Rapport intermédiaire relatif au projet d'étude pour l'élaboration d'un système d'enregistrement et de suivi standardisé pour les patients en état végétatif (VS) et en état de conscience minimale (MCS)

Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement
www.health.fgov.be

Coma Science Group, Université de Liège
www.comascience.org

Version: janvier 2008

Index

INTRODUCTION **3**

Contexte 3
Objectifs 4

DESCRIPTION DE LA METHODOLOGIE UTILISEE **5**

Analyse des données 2004-2007 5
Evolution clinique 7
Mortalité 10
Erreur diagnostique 11
Etude des patients VS et MCS dans un hôpital aigu 12
Aspects éthiques et fin de vie 13

ACTIVITES PROPOSEES ET EVALUATION DES DEPENSES **16**

Activités 16
Dépenses 17

ANNEXE 1 : CASE RECORD FORM – CENTRE D'EXPERTISE **18**

ANNEXE 2 : CASE RECORD FORM – MRS AGREEE **24**

ANNEXE 3 : CASE RECORD FORM – RETOUR A DOMICILE **30**

ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE ETHIQUE ET FIN DE VIE **33**

ANNXE 5 : ÉCHELLE DE RÉCUPÉRATION DU COMA **35**

REFERENCES **51**

Introduction

Contexte

Le groupe de travail intercabinets « Maladies chroniques – lésion cérébrale acquise (LCA) » de la Conférence interministérielle « Santé Publique » se penche depuis 2001 sur la problématique des personnes qui souffrent de lésions cérébrales non congénitales (LCA). Pour ces patients, le problème majeur réside dans l'absence de structures d'hébergement et de soins adaptées. Pendant la phase chronique de leur affection, ces patients séjournent dans différentes structures (services aigus des hôpitaux ou maisons de repos et de soins), qui ne sont pas conçues pour répondre à leur besoin important en matière de soins. Cela entraîne des difficultés, tant sur le plan de la qualité des soins que sur le plan de la proximité et de l'accessibilité des soins. Par conséquent, il convient d'élaborer une politique cohérente, générale et accessible pour ce qui concerne le secteur de la revalidation et des soins chroniques. Une politique qui garantit une offre de soins adéquats au bon patient, au bon moment, au bon endroit et avec les moyens adaptés, permettant d'assurer la continuité au sein du circuit de soins. Le groupe de travail intercabinets "Maladies chroniques – Lésion cérébrale acquise (LCA)", a tout d'abord décidé d'élaborer des solutions concrètes pour les patients en état neurovégétatif persistant (VS) et en état pauci-relationnel (MCS).
C'est dans ce cadre que, le 24 mai 2004, un protocole a été conclu entre l'autorité fédérale et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution. Il s'agit d'un protocole concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant (24/05/2004; MB 27/09/2004). Celui-ci a permis la mise en place, sous la forme d'un projet pilote, d'un circuit de soins adapté pour les patients en état neurovégétatif persistant (VS) ou en état pauci-relationnel (MCS). A partir du 1er juillet 2007, ce projet pilote sera implanté de façon structurelle.

En juillet 2004 un projet pilote a été initié pour les patients en état neurovégétatif persistant (VS) ou en état pauci-relationnel (MCS) : un réseau de soins a été créé et des données médicales/cliniques et épidémiologiques ont été rassemblées dans le cadre d'un rapport d'activité standardisé. Ce circuit de soins fournit une offre de soins spécifique pour les patients en VS ou en MCS et leur famille tout au long du trajet de soins et comprend 4 composantes :

- la stabilisation des fonctions vitales du patient dans un hôpital général ;
- une hospitalisation de transition : une revalidation spécialisée, multidisciplinaire dans un centre d'expertise ;
- des soins de longue durée adaptés dans une maison de repos et de soins (MRS) agréée, dans un Home de nursing ou au domicile, en collaboration avec le service intégré de soins à domicile (SISD) ;
- la liaison externe qui garantit la qualité et la continuité des soins.

En application du protocole du 24 mai 2004 concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant, une Plate-forme fédérale d'experts a été mise en place. Elle se compose de représentants de chaque centre d'expertise et d'un nombre égal de représentants des soins de longue durée ainsi que des représentants des différentes parties cosignataires du protocole en question. Durant le projet pilote, c'est à dire du 1er juillet 2004 au 30 juin 2006, cette Plate-forme d'experts a élaboré un rapport d'activité standardisé pour les centres d'expertise, ce qui a permis pour la première fois de rassembler, de manière uniforme, des données épidémiologiques, cliniques et médicales aussi bien quantitatives que qualitatives. Un logiciel et un manuel d'encodage ont été élaborés spécialement pour les données quantitatives. En outre, en vue d'obtenir l'évaluation la plus complète possible du projet pilote, des données principalement qualitatives ont été collectées, par le biais d'un questionnaire à questions semi-ouvertes, auprès des MRS spécialisées et des SISD. Quelques données quantitatives ont été demandées à l'INAMI.

A partir du 1er juillet 2007, le circuit de soins a bénéficié d'un financement structurel. Pour pouvoir évaluer et élaborer plus avant le circuit de soins, un enregistrement et un suivi continus des patients s'avèrent nécessaires.

Le SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement à lancé en janvier 2007 un appel à collaboration aux universités pour l'élaboration d'un instrument d'enregistrement pour les patients en VS et en MCS en vue:

- de récolter des données épidémiologiques pour ce groupe de patients ;
- de pouvoir à tout moment disposer d'informations précises quant aux places disponibles dans le réseau de soins afin, d'une part, d'éviter que des patients ne sortent du circuit et, d'autre part, d'optimiser le flux de patients à l'intérieur de celui-ci.

Ministre Rudy Demotte et le Centre Hospitalier Universitaire de Liège (Coma Science Group) se sont engagés contractuellement pour cette collaboration pour la période 1 juillet au 31 décembre 2007. HICT Bruges a été choisi pour le développement du système d'enregistrement informatisé. Ministre Didier Donfut et le CHU Liège ont prolongé leur contrat jusqu'au 31 décembre 2008. Ce système devait être intégré dans les systèmes existants et les données enregistrées devaient être de nature à permettre des comparaisons au niveau international. Le système serait développé en étroite collaboration avec les agents des services Datamanagement et ICT du SPF Santé Publique.

Objectifs

Le SPF Santé Publique souhaite développer un système d'enregistrement standardisé et de suivi, d'une part, pour promouvoir la continuité des réseaux de soins pour patients en VS/MCS et, d'autre part, en tant que support de l'enregistrement de données concernant les patients en VS/MCS. En ce qui concerne le support de la continuité des

circuits de soins, le système permettra un encodage en ligne des patients en VS/MCS par des personnes autorisées et ce, tant au niveau des hôpitaux généraux vers les centres d'expertise pour patients en VS/MCS qu'au niveau des centres d'expertise pour patients en VS/MCS vers les soins de longue durée. Le système doit également pouvoir indiquer à ses utilisateurs le nombre de places disponibles dans les centres d'expertise pour les patients en VS/MCS et les institutions de longue durée. Le système fournira des informations importantes d'un point de vue politique et constituera un « réservoir » de statistiques officielles et d'études scientifiques.

Le Coma Science Group est responsable pour déterminer les données pertinentes relatives aux patient VS et MCS à récolter dans les hôpitaux généraux, les centres d'expertise, le secteur institutionnel de longue durée et les soins à domicile en vue d'une part de disposer de données épidémiologiques concernant ce type de patient et d'autre part d'évaluer la pertinence et l'efficacité du circuit de soins adapté. Les données enregistrées devront être de nature à permettre des comparaisons internationales.

Dans son rapport du 29 janvier 2008 HICT discute les autres objectifs à savoir :

- Déterminer la manière la plus efficace de récolter les données déterminées au point en partant des systèmes d'enregistrement déjà existants
- Déterminer comment mettre en place un le système permettant d'indiquer à tout moment, à des utilisateurs autorisés, le nombre de places disponibles dans chaque maillon de la filière de soins : centres d'expertise et centre LCNC (MRS spécialisée).
- Réaliser une analyse coût-bénéfice de la mise en place des systèmes d'enregistrement décrits.
- Evaluer le coût de la mise en place et de l'entretien des systèmes précités, proposer une planification de l'implémentation de ces 2 systèmes et évaluer la possibilité d'étendre ces systèmes aux autres maladies non congénitales du système nerveux.

Jusqu'à présent quatre réunions ont eu lieu au SPF Santé Publique en mai, octobre et décembre 2007 et le 4 février 2008). Les propositions qui suivent sont provisoires en attente d'une réunion avec les agents des services Datamanagement et ICT du SPF Santé Publique.

Description de la méthodologie utilisée

Analyse des données 2004-2007

Au cours des trois années du projet pilote (01/07/2004 – 30/09/2007) des données épidémiologiques et médicales/cliniques ont été collectées dans les 14 centres d'expertise. Lors de la réception (fin septembre 2007) des données de l'année 2006-2007, nous avons joins l'ensemble des fichiers avec la base de données 2004-2006. Nous obtenons alors 750 entrées. Après avoir éliminé les doublons (patients identiques présentant des données cohérentes ou incohérentes), nous

obtenons 449 patients. Nous avons donc éliminé 301 doublons grâce aux différentes informations présentes dans la base de données à savoir : le numéro interne du patient, la date de naissance, le genre ou encore le code postal. Notons que certaines entrées présentaient des informations incohérentes. Cela signifie que pour un même centre, certains patients ont le même code d'identification interne mais des dates de naissances différentes. Les états à trois mois sont différents pour un même patient (ex : Année 2005-2006, patient 3445, VS à trois mois – Année 2006-2007, patient 3445, MCS à trois mois). Nous avons contacté les centres d'expertise afin de clarifier ces incohérences – ce travail est toujours en cours.

Il est important de signaler que les données manquantes représentent un nombre important. Sur les 449 entrées seuls 5 d'entre-elles (1%) présentent l'ensemble des informations demandées. Notons que pour 17% des entrées, il manque la date de naissance, donnée qui nous semble essentielle. Apres élimination des données manquantes nous retenons 376 entrées utilisables pour cette analyse intermédiaire. Nous avons également du standardiser l'ensemble de la base de données en une langue unique.

Chaque centre a encodé les informations dans sa langue d'origine (cad termes francophones et néerlandophones). Enfin, certains centres ont des appellations divergentes pour les différentes entrées (pe absence d'uniformité de la nomenclature étiologique ; absence d'uniformité de l'abréviation des entités cliniques : certains utilisent l'abréviation MCS et d'autre MCS ou MBT pour définir un même état de conscience) ce qui représente un risque d'erreur. De plus, il semble que certaines informations manquent dans la banque de données (pe il a été demandé aux différents centre d'encoder le score total de la Coma Recovery Scale Revised (CRS-R) - il nous semble plus pertinent d'insérer les scores des sous-échelles). Ces sous-scores de la CRS-R nous permettrons de réaliser des analyses pronostiques (et autres) plus précises. Notons également l'intérêt de définir la cause du décès. Ces différentes informations font partie des variables inclus dans la nouvelle base de données centralisée (voir CRF annexe 1, 2, 3).

Après avoir éliminé les patients qui présentent des données incohérentes, 376 patients ont été retenus pour les analyses statistiques. L'âge moyen de l'échantillon est de 50 ± 17 ans (âge variant de 16 à 88 ans). Le statut clinique à l'admission est :

- état végétatif 49%
- état de conscience minimale 47%
- patients communiquant 3%
- données manquantes 1%

L'étiologie est non-traumatique dans 62% des cas (dont 22% résultent d'une anoxie cérébrale) et est traumatique dans 38% des cas (n=376).

Notre analyse des données épidémiologiques et cliniques de 2004-2007 des 14 centres d'expertise a donc permis d'identifier un nombre de problèmes :

- présence fréquente de patients enregistrées plusieurs fois (301/750 ; 40% de doublons)
- nombre important d'informations manquantes (99% si on comprends l'ensemble des variables ; 17% pour des données critiques telle la date de naissance)
- présence d'informations incohérentes
- dénominations divergentes (conflits entre nomenclature française et néerlandophone et différences entre la nomenclature utilisée dans chaque centre de la même région).

Afin de pallier à ces problèmes nous proposons la création d'une base de base de données centralisée informatisée avec :

- un numéro d'identification unique pour chaque patient (chaque patient est encodé une seule fois dans la base de données, les informations des mois qui suivent se rajoutant)
- des variables comprenant des choix forcés
- définitions on-line des informations encodées (i.e. définitions des classe étiologique ; des différents états cliniques etc)
- un système de vérification automatique (afin d'éviter l'encodage de données théoriquement impossible)
- un système de calcul automatique des variables tels que l'age, la durée des différents états cliniques etc
- échelles standardisé CRS-R avec encodage des sous échelles
- enregistrement de la cause du décès
- confidentialité des données conforme à la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée.

En annexes 1, 2 et 3 nous proposons les variables pertinentes relatives aux patients VS et MCS à récolter respectivement dans les centres d'expertise, le secteur institutionnel de longue durée et les soins à domicile. En ce qui concerne les données à récolter lorsque les patients sont à domicile, nous avons mis au point un CRF (« case record form ») qui est basé sur une interview annuelle (réalisée par les neuropsychologues de notre unité). Nous proposons d'utiliser la Glasgow Outcome Scale (Jennett et al., 1975) et la Disability Rating Scale (Rappaport et al., 1982) afin d'évaluer le devenir des patients (voir annexe 3). De plus, nous proposons diverses questions concernant les soins que les patients reçoivent à domicile tels que soins infirmiers, séance de logopédie ou de kinésithérapie.

Evolution clinique

Il est actuellement difficile de prédire avec certitude le degré de récupération des patients sévèrement cérébro-lésés présentant une altération prolongée de la conscience. La présente initiative fédérale permet de mieux définir les facteurs pronostiques de ces patients. Une meilleure compréhension de ces facteurs pronostiques nous aidera à mieux nous orienter lors des prises de décisions telles que l'admission, la

prise en charge, la rééducation ainsi que les éventuelles décisions de fin de vie.

Chez 200 patients nous avons pu étudier l'évolution clinique pendant une période d'au moins 12 mois. Dans cet échantillon, 116 patients en état végétatif (52 patients dont la cause est traumatique et 64 patients dont la cause est non traumatique) et 84 en état de conscience minimale (35 patients dont la cause est traumatique et 49 patients dont la cause est non traumatique) ont été évalués grâce à la CRS-R à 1, 3, 6 et 12 mois après leur accident cérébral. Les patients étant en état de conscience minimale un mois après leur accident cérébral ont plus de chance de récupérer une communication fonctionnelle que ceux étant en état végétatif un mois après la lésion aigue, et ce, quelle que soit la cause. Pour les cas d'origine traumatique, nous notons que 12 mois après la lésion cérébrale, 48% des patients étant en état de conscience minimale un mois après leur accident cérébral ont émergé de l'état de conscience minimale contre 23% seulement des patient étant en état végétatif. En ce qui concerne les cas d'origine non-traumatique, 26% des patients MCS ont récupéré contre seulement 1% des patients VS. Si nous nous intéressons aux causes de l'accident cérébral, nous notons que les patients dont la lésion cérébrale est la conséquence d'un traumatisme ont plus de chance de survivre et de récupérer que ceux dont la lésion est le résultat d'une cause non-traumatique. Nous observons que 71% des patients traumatiques (23% de patients VS et 48% de patients MCS) ont émergé de l'état de conscience minimale contre 27% des patients non traumatique (1% des patients VS et 26% des patients MCS). La figure 1 illustre que le pronostic est meilleur pour les causes traumatiques que pour les causes non-traumatiques et que les patients dont l'état clinique à un mois est l'état de conscience minimale ont un meilleur pronostic que les patients étant en état végétatif à un mois, et ce quelle qu'en soit la cause (traumatique vs non-traumatique). Notons que la récupération des patients étant en état végétatif à un mois et dont l'étiologie est anoxique est très rare.

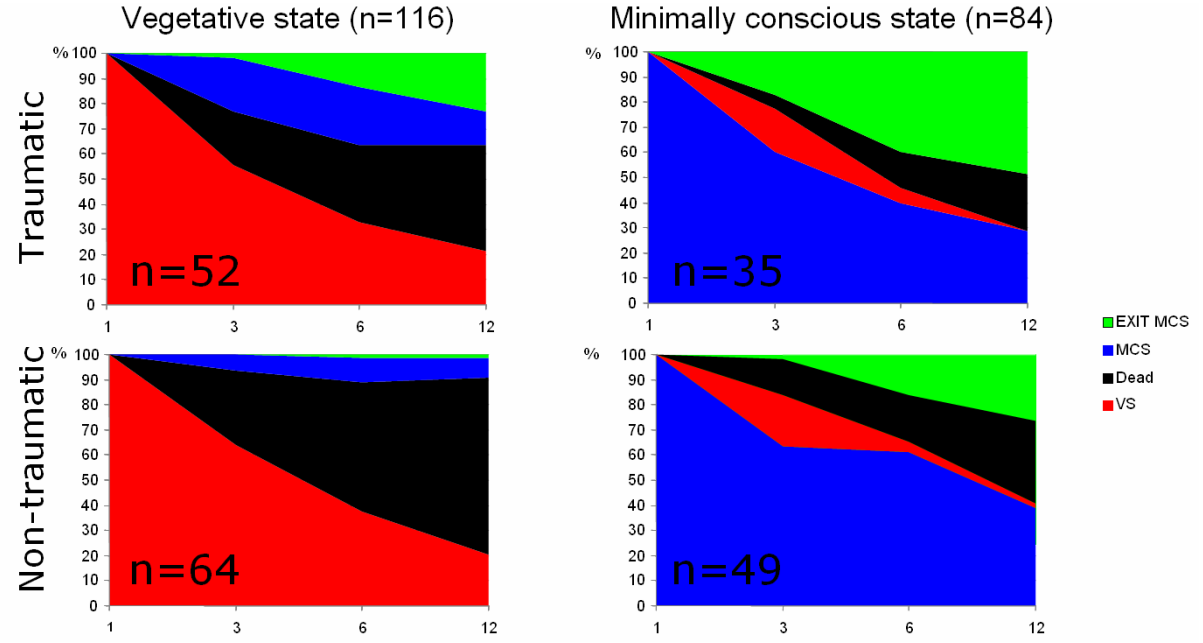


Figure 1 : *Evolution clinique à 3, 6 et 12 mois après l'atteinte de la lésion cérébrale pour les patients en état végétatif comparé aux patients en état de conscience minimale (en rouge : pourcentage de patients en état végétatif ; en bleu : patients en état de conscience minimale ; en patients décédés et en vert patients ayant récupéré une communication fonctionnelle).*

Les résultats obtenus chez les patients VS, confirment les données de la « Multi-Society Task Force for PVS » (basé sur 754 cas publiés dans la littérature internationale) (1994). D'autre part, nos données complètent les études préliminaires sur un plus petit échantillon de patients, suggérant un meilleur pronostic chez les patients MCS comparé au VS (Giacino and Kalmar, 1997). Dans cette étude, 30 patients en état végétatif et de 30 patients en état de conscience minimale, ont été évalués pendant 12 mois avec la Disability Rating Scale. Les auteurs rapportent que 73% des patients initialement diagnostiqués en état végétatif présentent un niveau d'infirmité sévère à un an contre 17% des patients initialement diagnostiqués en état de conscience minimale. Sazbon et Groswasser (1990) ont étudié 72 patients du stade aigu jusqu'à 12 mois après leur accident cérébral. Ces auteurs ont noté que la durée d'inconscience en stade aigu influence le pronostic des patients. Les patients qui n'émergent pas de l'état végétatif dans les 6 mois présentent un niveau d'incapacité plus important que ceux ayant présenté une évolution vers MCS endéans les 6 mois.

Cette étude basée sur les données de l'initiative fédérale belge constitue actuellement la plus grande investigation au niveau mondial et sera présentée au "Eighteenth Meeting of the European Neurological Society, Nice, June 7 – 11, 2008, (http://www.akm.ch/ens2008): Outcome of vegetative and minimally conscious states: results from the Belgian Federal expertise network; D. Ledoux, M-A. Bruno, C. Schnakers,

J Giacino, M Ventura, L Vanopdenbosch, E Peeters, E Lannoo, T Willemart, S. Laureys). Après une publication dans un journal scientifique international en collaboration avec Pr J Giacino (NY JFK Johnson Rehabilitation Institute, USA) et les co-investigateurs de ce projet sera proposé au SPF et au Comité d'Accompagnement, permettant de donner à la présente initiative fédérale Belge concernant l'évolution clinique des patients VS et MCS la connaissance et reconnaissance internationale qu'elle mérite.

Mortalité

En utilisant un modèle de Cox (1984), nous avons pu estimer les courbes de survie des patients dont le dommage cérébral était dû à un traumatisme, une anoxie cérébrale ou une autre cause non traumatique.

Ces courbes de survie calculées grâce au modèle statistique de risques proportionnels et corrigé pour l'âge (figure 2) montrent que la fonction de survie était significativement différente, avec un taux de décès plus élevé, pour les patients ayant subi une anoxie cérébrale. Les patients traumatisés et ceux dont l'étiologie du dommage cérébral était de nature non traumatique non-anoxique présentaient une survie similaire.

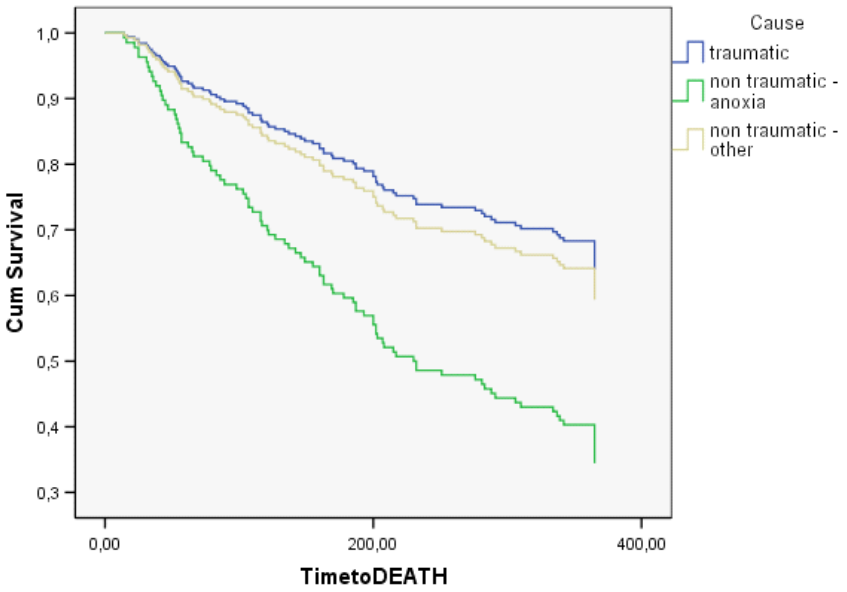


Figure 2 : *Courbes de survie des patients en fonction de la cause de la lésion cérébrale : traumatique (bleu); non- traumatique anoxique (vert) et non- traumatique anoxique (orange).*

Nous avons utilisé ce même modèle afin d'estimer les courbes de survie des patients étant en état végétatif ou en état de conscience minimale lors du statut à l'admission. Ces courbes de survie (figure 4) montrent que la durée de survie était significativement différente, avec un taux de survie plus élevé, pour les patients étant en état de conscience minimale 1 an après leur accident cérébral.

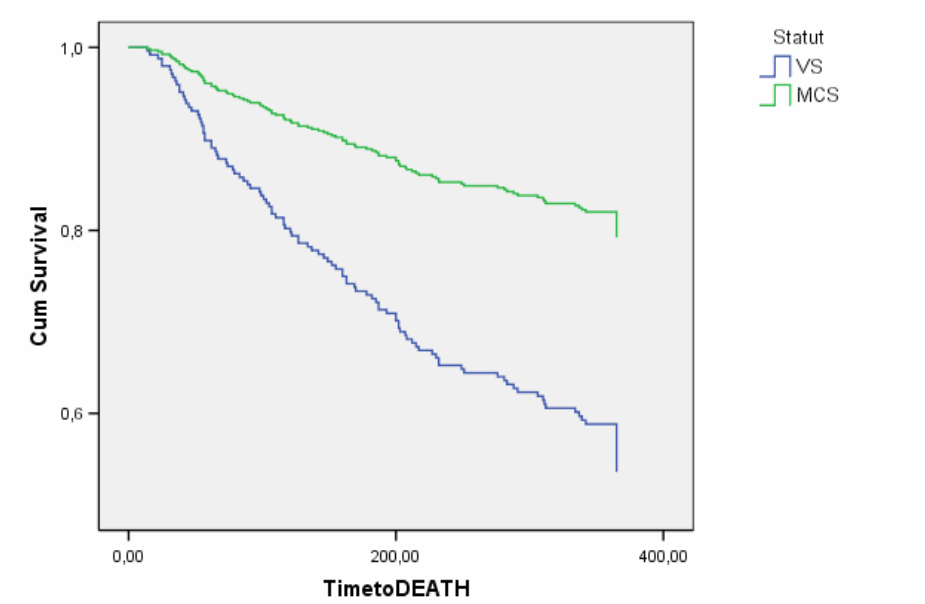


Figure 3 : *Courbes de survie de patients en état végétatif (n=126) comparé aux patients en état de conscience minimale (n=133).*

Nos études confirment les conclusions mis en évidence dans d'autres études internationales (Sazbon and Groswasser, 1990; The Multi-Society Task Force on PVS, 1994; Giacino and Kalmar, 1997). Cependant, elle est la première à offrir une comparaison concernant le pronostic et la mortalité des patients en état végétatif et en état de conscience minimale sur un tel nombre de patients.

Erreur diagnostique

Comme cité dans le Protocole du 24 mai 2004 conclu entre le Gouvernement fédéral et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution, concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant, un des objectifs est « d'établir une coordination nationale des fonctions de formation continue et d'élaboration de critères de bonne pratique professionnelle » (chapitre 6). Notre équipe a évalué la exactitude du diagnostique des patients VS et MCS en Belgique. Entre 2004 et 2006, nous avons étudié 103 patients récupérant du coma. Nous avons comparé le diagnostic de consensus clinique établi sur base des observations de l'équipe multi-disciplinaire avec le diagnostic basé sur une évaluation comportementale standardisé et validée utilisant l'échelle CRS-R (Giacino et al., 2004). Les diagnostics suivants ont été considérés: état végétatif, état de conscience minimale et diagnostic incertain. Nous avons observé que sur les 44 patients cliniquement diagnostiqués en état végétatif, 41% (n=18) manifestaient des signes de conscience. Ce taux d'erreur diagnostique est similaire aux résultats obtenus avant la publication des critères de 2002 (Giacino et al., 2002) (entre 37% et 43% d'erreurs diagnostiques) (Andrews et al., 1996)(Childs et al. 1993). Notre étude suggère également que dans 89% des cas où le diagnostic est incertain, le patient est en état de conscience

minimale. Les comportements les plus souvent omis sont les mouvements orientés des yeux tels que la fixation et la poursuite visuelle, ce qui a également été observés dans l'étude de Childs et collaborateurs (1993). Par contre, le taux d'erreur pour l'état de conscience minimale est très inférieur. Les patients avec un diagnostic d'état de conscience minimale étaient sortis de cet état dans seulement 10% des cas. L'erreur diagnostique chez les patients végétatifs reste donc la plus conséquente.

Plusieurs facteurs pourraient expliquer l'erreur diagnostique observée dans notre étude (Majerus et al., 2005). Premièrement, la présence d'une trachéotomie ou de déficit moteur pourrait compliquer la détection de signes de conscience. Néanmoins, les critères les plus fréquemment manqués ne sont pas verbaux ni moteurs mais visuels (fixation et poursuite visuelles). L'importante fatigabilité et la fluctuation de vigilance observées habituellement chez les patients en état de conscience altérée pourraient également jouer un rôle. Le diagnostic clinique s'est cependant basé sur l'observation quotidienne du patient par une équipe multi-disciplinaire. Ces explications ne sont dès lors pas suffisantes. Le facteur explicatif le plus probant serait l'absence d'utilisation d'une échelle comportementale adaptée. En effet, dans notre étude, nous avons observé un taux d'erreur significativement plus important en stade chronique pour l'état végétatif et l'état de conscience minimale. Afin d'éviter ces erreurs diagnostiques, il est important d'évaluer les patients à l'aide d'échelles comportementales suffisamment sensibles pour différencier un comportement conscient ou volontaire d'un mouvement réflexe ou automatique.

L'évaluation de données 2004-2007 obtenues dans les centres d'expertise montre que sur 379 patients rapportés, seulement 226 (61%) a eu une évaluation CRS-R à l'admission. Nous proposons donc de continuer nos efforts sur le terrain en organisant des sessions d'apprentissage de l'utilisation de la CRS-R. Nous avons adapté en français (annexe 5) en néerlandais le manuel d'utilisation de la CRS-R (en étroite collaboration avec Pr J Giacino (JFK Center for Head Injuries, New Jersey). Nous proposons d'offrir accès à cette information au personnel médical et paramédical via le site web du SPF.

Etude des patients VS et MCS dans un hôpital aigu

Outre l'information acquise via les centres d'expertise nous avons examiné la fréquence des altérations sévère de la conscience après une atteinte aigue du cerveau dans la phase aigue. Nous avons étudié tout les admissions dans les centre de soins intensifs du CHU de Liège pendant les dernières 5 années (5908 patients). En résumé nous pouvons conclure que 631 patients montraient une altération de l'état de conscience comme étudié par l'échelle de Glasgow (GCS>15 ; 11%). 56% de ces patients étaient en VS (n=356) ; l'étiologie était traumatique chez 129 patients (36%) en non-traumatique chez 227 patients (64%). L'évolution clinique des patients post-trauma était favorable chez 70% ; pour les causes non traumatique ce chiffre était de 36%. Des patients VS 101 (16%) sont décedés pendant l'hospitalisation en phase aigue ; 200 démontraient une

certaine amélioration clinique : 118 ont récupération avec une bonne orientation verbale (59%) ; 68 patients sont restés confus (34%) et 14 montraient uniquement une réponse moteur localisé (7%). 55 patients ont quitté les soins intensifs en état végétatif. Nous concluons donc que d'un service de soins intensif d'un hôpital universitaire (ici avec 26 lits) « génère » en moyenne 11 patients VS par an.

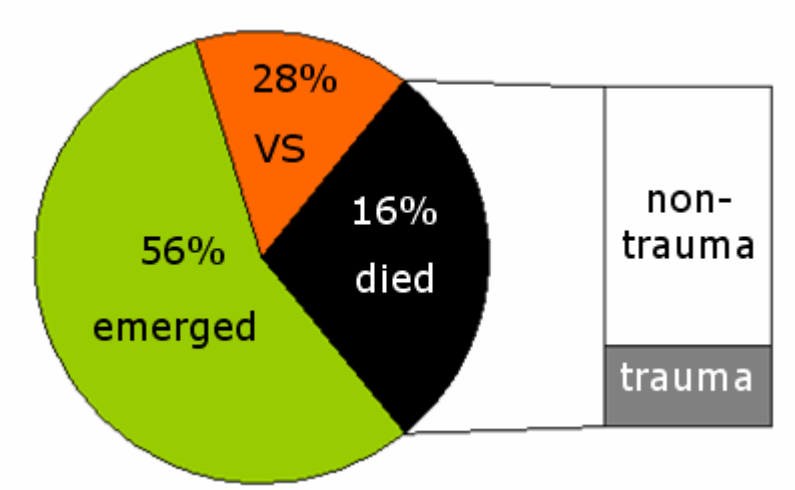


Figure 4 : *Des 356 patients en état végétatif étudiés en phase aigue (soins intensifs d'un hôpital universitaire) la majorité a récupéré (56% ; en vert) ; 16% est décédé (en noir ; notons qu'une étiologie non-traumatique est plus fréquemment suivi de décès) et 28% restait végétatif à la sortie (en rouge).*

Aspects éthiques et fin de vie

Comme mentionné dans le Protocole du 24 mai 2004 conclu entre le Gouvernement fédéral et les autorités visées aux articles 128, 130 et 135 de la Constitution, concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant « des guidelines éthiques doivent conditionner l'approche, les soins et la prise en charge des personnes VS ou MCS en ce qui concerne la place de la désescalade active et de l'acharnement thérapeutique ou encore des décisions relatives à la poursuite de soins » (chapitre 8). Afin de mettre en place ces guidelines éthiques, il nous semble important de connaître l'avis de personnel médical et paramédical belge ainsi que celle de la population générale. C'est la raison pour laquelle, nous avons procédé à une enquête (voir questionnaires en annexes 6 et 7) auprès de plus de 400 Belges. La récolte des données est toujours en cours et est effectuée lors de réunions scientifiques et non scientifiques dans les 3 régions du pays. Le tableau reprends les réponses obtenues chez 208 médecins belges. Des comparaisons avec les répondants belges paramédicaux (n=122) et la population générale (n=136) sont en cours. Notre collaboration avec la «

European Neurological Society » (Président Pr Gustave Moonen, ULg) et avec l' « International Brain Injury Association » (Chair Pr Nathan Zasler) permettra une comparaison internationale – jusqu'à présent nous avons obtenu plus de 800 questionnaires hors Belgique.

Réponses (en pourcentage) des médecins belges (n=208)

	Oui	Non	Pas de réponse
Les patients en état végétatif peuvent ressentir la douleur	52	46	2
Les patients en état de conscience minimale peuvent ressentir la douleur	97	2	1
Les patients présentant un locked-in syndrome peuvent ressentir la douleur	88	11	1
Etre en état végétatif chronique (plus d'un an) est pire que la mort - du point de vue du patient	41	52	7
Etre en état végétatif chronique (plus d'un an) est pire que la mort - du point de vue de la famille	83	1	16
Etre en état de conscience minimale chronique (plus d'un an) est pire qu'être en état végétatif - du point de vue du patient	57	36	7
Etre en état de conscience minimale chronique (plus d'un an) est pire qu'être en état végétatif - du point de vue de la famille	54	39	7
Etre locked-in syndrome chronique (plus d'un an) est pire qu'être en état végétatif ou en état de conscience minimale - du point de vue du patient	66	29	5
Etre locked-in syndrome chronique (plus d'un an) est pire qu'être en état végétatif ou en état de conscience minimale - du point de vue de la famille	56	39	5
Peut-on arrêter le traitement (nutrition et hydratation) des patients en état végétatif chronique	72	23	5
Peut-on arrêter le traitement des patients en état de conscience minimale chronique	32	61	7
Peut-on arrêter le traitement des patients locked-in chronique	23	72	5
Si vous étiez en état végétatif chronique (plus d'un ans), souhaiteriez-vous continuer de vivre	29	68	3
Si vous étiez en en état de conscience minimale (plus d'un ans), souhaiteriez-vous continuer de vivre	38	59	3
Si vous étiez en en état de locked-in syndrome (plus d'un ans), souhaiteriez-vous continuer de vivre	46	49	5

Ces résultats seront présentés au "International Brain Injury Association - Seventh World Congress on Brain Injury", 9-12 avril, 2008 à Lisbonne. Après ils seront publiés dans un journal scientifique international. Le manuscrit (en anglais) sera présenté au SPF et à la commission d'accompagnement et éthique. Les résultats obtenus en Belgique (particulièrement pertinent vue notre loi sur l'euthanasie) seront comparé avec les pays voisins.

Comme cité dans le rapport publié par l'Académie Américaine de Neurologie (Ethics and Humanities Subcommittee of the AAN, 1993) les

patients conscients, légalement capables de prendre des décisions, et atteints d'une paralysie profonde et permanente ont le droit de prendre des décisions concernant leurs soins, et ceci inclut l'acceptation ou le refus des traitements de maintien en vie - soit de ne pas y être soumis, soit de les interrompre une fois qu'ils ont débuté. La législation belge relative à l'euthanasie n'est pas d'application pour les patients pris en charge dans le projet, exceptée pour le patient en état végétatif permanent ayant formulé une déclaration anticipée. La majorité des patients ne sont pas capables de prendre des décisions puisque étant incapables de communiquer de manière fonctionnelle avec leur entourage. La famille, le personnel médical et les prestataires d'aide sont alors confrontés à diverses questions concernant : le sens de la vie, la dignité de la vie et le sens des actes médicaux ayant pour but de maintenir les patients en vie. Néanmoins, l'arrêt d'un traitement est possible et « relève de la responsabilité du médecin, en concertation avec la famille, le mandataire du patient, et d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire de soins » (Rapport projet fédéral, 2004-2006).

Une étude antérieure a démontré que 88% des médecins belges avouent ne pas traiter les infections chez ces patients dans certains cas et 56% pensent que le retrait de la nutrition et de l'hydratation serait approprié chez les patients en état végétatif (Dierickx et al., 1998). Comparativement aux résultats de Dierickx et ses collaborateurs (1998), nous avons noté qu'un pourcentage plus important de cliniciens (72%) sont d'accord avec la décision d'arrêter le traitement (nutrition et hydratation) des patients en état végétatif chronique. En outre, ce pourcentage ne diminue que très peu (68%) lorsque les cliniciens doivent s'imaginer eux-mêmes dans cette situation (« Si vous étiez en état végétatif chronique (plus d'un an), souhaiteriez-vous une euthanasie ? »). Ces résultats sont en ligne avec les résultats d'études internationales. Une enquête de Frankl et collaborateurs a montré que, sur 200 personnes, 6% seulement désirent être traitées si elles se trouvent en état végétatif (1989). Parmi un autre échantillon de 507 personnes, 80% déclarent ne pas vouloir être traitées si elles sont en état végétatif permanent (Emanuel et al., 1991) tandis que, parmi 345 médecins, 92% refuseraient une alimentation parentérale. Enfin, une enquête menée en Angleterre chez 1027 médecins a révélé que 73% pensent que le retrait de la nutrition et de l'hydratation est approprié chez les patients en état végétatif, 90% sont d'accord si cet état est considéré permanent (Grubb et al., 1996).

Jusqu'à présent, aucune étude n'a concerné les patients en état de conscience minimale. C'est pourquoi nous avons consacré plusieurs questions aux décisions de fin de vie chez ces patients. Ainsi, nos résultats ont révélé qu'il est beaucoup plus difficile de se prononcer en cas d'état de conscience minimale. En effet, même si 57% déclarent qu'être dans cet état depuis plus d'un an est pire qu'être en état végétatif, seulement 32% pensent qu'arrêter le traitement (nutrition et hydratation) de ces patients est envisageable. Ce pourcentage est bien moindre que pour l'état végétatif mais n'est cependant pas insignifiant. Enfin, les opinions sont

encore plus divisées lorsqu'il est demandé aux cliniciens de s'imaginer eux-mêmes dans cette situation. En effet, 59% des personnes interrogées ne souhaitent pas de continuer de vivre s'ils étaient en état de conscience minimale depuis plus d'un an. Une réflexion éthique avec toutes les personnes concernées (le personnel médical & paramédical ainsi que l'avis de la société) nous semble justifié afin d'améliorer la prise en charge et les décisions de fin de vie chez les patients VS et MCS.

Activités proposées et évaluation des dépenses

Activités

- Création et étude de faisabilité d'un site Internet protégé permettant l'enregistrement et le suivi on-line des patients VS et MCS (voir CRFs en annexe). A notre avis l'intégration dans les systèmes existants est un projet ambitieux mais complexe, chronophage et onéreux alors qu'un système simple mais réaliste pourrai commencer à très court terme – similaire au système utilisé en France et comparable à l'initiative SPF du groupe de recherche de la KUL BELRAI2006 ; un site web pour la registration de l'information sur les besoins en soins des personnes âgées à domicile et en institution : www.kuleuven.be/lucas/RAI). L'analyse de la base de données actuelle démontre un fonctionnement suboptimale de la registration et du suivi des patients VS et MCS ce qui rends une évaluation intégrale et fiable de l'efficacité clinique et économique (analyse coût- bénéfice) du réseau financé (actuellement unique dans son genre au niveau internationale) impossible. Nos analyses de la banque de données 2004-2007 identifient 8.687 jours d'attente inutiles et évitables entre le séjour en hôpital aigu et le transfert vers les centres de revalidation d'expertise et 12.119 jours d'attente inutiles et évitables des centres d'expertise vers les MRS. Ces chiffres justifient l'implémentation d'un système d'enregistrement centralisé web-based et de suivi des patients VS et MCS permettant d'identifier les places disponibles dans le réseau de soins et d'optimiser le flux de patients à l'intérieur de celui-ci.
-Formation continue sur le terrain afin d'assurer une prise en charge diagnostique et clinique optimale (actuellement il n'y a pas d'évaluation clinique uniforme dans les 16 centres participant au projet financé et nous avons identifié une erreur diagnostique des patients VS de 46% en stade chronique). Nous proposons l'utilisation d'échelle validé et standardisé dans tout les centres et MRS (CRS-R que nous avons adapte en Français – voir annexe 5 - et Néerlandais) ; mis à disposition d'information utile et des manuelles des échelles d'évaluation via le web, cours vidéo, conférences pédagogiques avec feedback vers les centres participants des études effectués et participation d'orateur étranger (J Giacino ; collaboration possible avec le CRFTC en France)
-Information pour les familles des patients (folders, site web)
-Continuation des enquêtes scientifiques concernant les aspects médicaux et éthiques sur la problématique du patient VS et MCS (médicaux, paramédicaux, grand public)

-Après l'uniformisation de l'évaluation clinique dans les centres d'expertise nous pouvons commencer l'uniformisation de la prise en charge thérapeutique nécessaire aux analyses comparant le pronostic et l'évolution clinique.

Dépenses

Médecin-spécialiste 95.000 € / an 30% 12 mois
Neuropsychologue 51.000 € / an 50% 12 mois
Datamanagement 48.000 € / an 50% 12 mois

Annexe 1 : Case Record Form – centre d'expertise

(Version préliminaire comme envoyé au SPF le 25 octobre 2007)

Avant de participer à l'étude, le consentement éclairé de la famille du patient (VS et MCS par définition incapable de communiquer) est obtenu par écrit. L'accord du patient sera demandé pour les patients qui récupèrent conscience. Le projet ne peut être mené sans avoir reçu l'accord préalable du comité d'Ethique de la Faculté de Médecine de l'Université coordinateur de l'étude (Liège).

En vertu de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant ou à ses ayants-droits, dommage lié de manière directe ou indirecte à l'expérimentation (art. 29). Il a contacté une assurance à cet égard.

Les données personnelles acquises au cours de ces expériences restent confidentielles. Seulement le médecin en charge du patient et le responsable de la qualité des données – soumis au secret professionnel – ont accès aux données personnelles cliniques nécessaires. Le tuteur légal du sujet et le patient récupéré ont un droit de regard et de correction éventuelle sur les données personnelles collectées.

Note : une liste explicative des définitions et abréviations des termes sera disponible on-line sur le site web.

Choix de la langue : Fr / Nl
(une version française identique du CRF est annexée à la version française de ce rapport)

Information visible pour le médecin

N° patient unique : N° registre national
Date de naissance : à extraire de N° registre national
Nom & prénom

N° patient anonymisé unique
Code postal: Au moment de l'apparition de la lésion cérébrale
Date coma : date apparition de la lésion cérébrale aigue jj/mm/aaaa
Age au moment de la lésion cérébrale aigue : calcul automatique
Sexe : homme - femme
Code postal: Au moment de l'apparition de la lésion cérébrale
Causes :

Traumatiques (ie Toutes les causes externes dans lesquelles une force externe provoque la lésion) (accident de la circulation, accident du travail, chute, violence et autres)
pas traumatiques - anoxie (ex. arrêt cardiaque, noyade, pendaison, intoxication CO, réanimation)
pas traumatiques AVC (ex. hémorragie, infarctus, aneurisme, ischémie, hypertension)
pas traumatiques - métaboliques (ex. hypoglycémie, hyperglycémie)
pas traumatiques - intoxication (ex. drogues, médicaments)

pas traumatiques - infection
pas traumatiques - tumeur
pas traumatiques - autre

Date arrivée au centre d'expertise : jj/mm/aa

Diagnostic clinique lord du transfert vers le centre d'expertise : coma, VS, MCS, exit-MCS, LIS, incertain

Centre d'expertise accueillant : choisir de la liste

BRUSSEL
Centre Hospitalier Universitaire Brugmann
Centre de Traumatologie et de Réadaptation
Subtotaal
VLAANDEREN
Heilig Hartziekenhuis, Roeselare
Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan, Brugge
Universitair Ziekenhuis Gent
Algemeen Ziekenhuis Salvator – Sint. Ursula, Hasselt
Heropbeuring vzw De Mick, Brasschaat
Universitair Ziekenhuis Leuven, Pellenberg
Ziekenhuis Inkendaal, Vlezenbeek
AZ zusters van Barmhartigheid, Ronse
WALLONIE
Centre Hospitalier Régional de Tournai, Tournai
Centre Hospitalier Régional – Clinique Saint Joseph/Hôpital de Warquignies, Mons
Les Cliniques de l'IPAL, Luik
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle, Fraiture
Centre Neurologique William Lennox, Ottignies
ISPPC-CHU Charleroi-Vésale-L. de Vinci, Montigny-le-tilleul

Nom du centre referant

Date EV : date d'ouverture des yeux & critères internationales (The Multi-Society Task Force on PVS, 1994) – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S

Inconnue
Sédation – pas de sédation en coma

Durée de coma : calcul automatique de date EV moins date atteinte aigue

Date MCS : selon critères diagnostics internationales (Giacino et al 2002) (mouvement non-reflexe)

Inconnue – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S

Durée de EV : calcul automatique de date MCS moins date atteinte aigue

Date exit-MCS : communication fonctionnelle et critères diagnostics internationales (Giacino et al 2002)

laisser en blanc si pas atteints – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
le cas échéant, approximativement

Durée de MCS : calcul automatique de date exit-MCS moins date MCS

Date décès :

Cause décès :

euthanasie (injection létale)
mort naturelle

Maladies de l'appareil circulatoire
dont cardiopathies ischémiques
dont maladies cérébro-vasculaires
Tumeurs malignes
Maladies respiratoires
Maladies digestives
Maladies du système nerveux
Maladies infectieuses et parasitaires
Suicides
Accidents de la circulation
Morts violentes
Chutes accidentelles
SIDA
Autres
arrêt thérapeutique – subitem idem liste supra
traitement non initié – subitem idem liste supra

CRS lors de l'admission au centre d'expertise (avec lien vers manuel online – help option - pour instructions des items – annexe 5)
Nom examinateur (uniquement visible pour médecin) - puis anonymisation
Qualification examinateur (médecin, médecin–spécialiste (neuro revalidation, neurologie, autre) /psychologue/ kinésithérapeute/ ergothérapie/ infirmier/ autre
Date examen

FONCTION AUDITIVE
4 – Mouvement systématique sur demande*
3 – Mouvement reproductible sur demande*
2 – Localisation de sons
1 – Réflexe de sursaut au bruit
0 – Néant
FONCTION VISUELLE
5 – Reconnaissance des objets*
4 – Localisation des objets : atteinte*
3 – Poursuite visuelle*
2 – Fixation*
1 – Réflexe de clignement à la menace
0 – Néant
FONCTION MOTRICE
6 – Utilisation fonctionnelle des objets+
5 – Réaction motrice automatique*
4 – Manipulation d'objets*
3 – Localisation des stimulations nociceptives*
2 – Flexion en retrait
1 – Posture anormale stéréotypée
0 – Néant / Flaccidité
FONCTION OROMOTRICE/VERBALE
3 – Production verbale intelligible*
2 – Production vocale / Mouvements oraux
1 – Réflexes oraux
0 – Néant
COMMUNICATION
2 – Fonctionnelle : exacte+

1 – Non fonctionnelle : intentionnelle*
0 – Néant
ÉVEIL
3 – Attention
2 – Ouverture des yeux sans stimulation
1 – Ouverture des yeux avec stimulation
0 – Aucun éveil$

SCORE TOTAL calcul automatique
Diagnostic proposé automatiquement basé sur CRS-R : coma/VS/MCS/exit-MCS/LIS à confirmer par examinateur
Indique un coma$
Indique l'émergence de l'état de conscience minimale +
Indique un état de conscience minimale *

CRS 1 mois après la survenue de la lésion cérébrale aigue (=date coma) (uniquement si cette date est antérieure à la date d'admission au centre d'expertise): idem items supra

CRS 2 mois après la survenue de la lésion cérébrale aigue (=date coma) (uniquement si cette date est antérieure à la date d'admission au centre d'expertise): idem items supra

CRS-R mensuel dans le centre d'expertise jusqu'à 12 mois post-atteinte aigue

CRS lors de la sortie du centre d'expertise : idem items supra

Résumé graphique de l'évolution clinique (basée sur les évolutiçons CRS-R dans le temps) est généré automatiquement avec possibilité d'impression pour usage personnel

Trachéotomie
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)
gastrostomie (PEG)
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)
cystofix
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

MRSA
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

Escarres de décubitus
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)

lors de la sortie (oui/non)

Date de signalisation au centre d'expertise du patient près pour transfert :

Date de signalisation à un autre centre du patient près pour transfert :

MRS agréés/non agréé
Nursing
Sp
autre hôpital
le domicile

Date sortie centre d'expertise :

Hôpital Référant
même H
autre H
autre

Service référant
urgences
soins intensifs
neurochirurgie
neurologie
cardiologie
pneumologie
médecine interne
médicine physique
soins palliatifs
pédiatrie
gériatrie
rééducation neurologique
hématologie
ORL
autre

Médecin référant
médecine urgentiste
intensiviste
neurochirurgien
neurologue
cardiologue
pneumologue
médecin de rééducation
interniste
gériatre
pédiatre
anesthésiste
médecine physique
médecine générale
oncologue
infectiologue
autre

Référant - code postal

Sortie et orienté vers
décès
domicile

MRS agréée (choisir quelle MRS - sélectionner dans la liste)**
MRS pas agréée
home de nursing VF
autre hôpital - Sp/rééducation
autre hôpital - autre que Sp/rééducation
hôpital psychiatrique ou SPHG
autre service même hôpital, rééducation
autre service même hôpital, autre
autre
toujours hospitalisé

** liste MRS agréés

BRUXELLES
Centre de Réadaptation Heysel-G. Brugmann, Brussel
Residentie Ter Kameren, Watermaal-Bosvoorde
Senior's Flatel, Brussel
VLAANDEREN
WZC Ten Kerselare, Heist-op-den-berg
RVT Lozanahof, Antwerpen
WZC De Regenboog, Zwijndrecht
WZC Den Olm, Bonheiden
Rusthuis Heiderust, Genk
RVT Sint-Anna, Koersel-Beringen
WZC Sint-Elisabeth, Eeklo
WZC H.Hart, Oudenaarde
WZC De Vliet, Zele
RVT Sint-Bernardus, Bertem
Woon en Zorg H. Hart, Kortrijk
RVT Sint-Janshospitaal, Wervik
RVT Lindehove, Knokke-Heist
Belgisch Zeeinstituut voor Orthopedie, Oostende
WALLONIE
Les Foyers Saint-Joseph, Mons
Maison Marie Immaculée, Neufvilles
Résidence Le Royal, Anderlues
MRS Philip Wathelet, La Gleize
MRS Les Tournesols, Luik
MRS Sint-Joseph, Moresnet
MRS Le Mont Falise, Huy
MRS Saint-Antoine, Saint-Mard
Les Centres d'acceuil de Bouge, Bouge
Foyer Saint-Anne, Namen
MRPA/MRS La Closière, Wavre
Home De jaifve, Fosses-la-ville
MRS Saint-Gengoux, Vielsalm

Annexe 2 : Case Record Form – MRS agréée

(Version préliminaire comme envoyé au SPF le 25 octobre 2007)

Note : une liste explicative des définitions et abréviations des termes sera disponible on-line sur le site web.

Choix de la langue : Fr / Nl
(une version française identique du CRF est annexée à la version française de ce rapport)

Les données déjà rentrées sont indiquées en jaune.

Information visible pour le médecin
N° patient unique : N° registre national
Date de naissance : à extraire de N° registre national
Nom & prénom

Identification de la MRS agréée (liste)
MRS agréés

BRUXELLES
Centre de Réadaptation Heysel-G. Brugmann, Brussel
Residentie Ter Kameren, Watermaal-Bosvoorde
Senior's Flatel, Brussel
VLAANDEREN
WZC Ten Kerselare, Heist-op-den-berg
RVT Lozanahof, Antwerpen
WZC De Regenboog, Zwijndrecht
WZC Den Olm, Bonheiden
Rusthuis Heiderust, Genk
RVT Sint-Anna, Koersel-Beringen
WZC Sint-Elisabeth, Eeklo
WZC H.Hart, Oudenaarde
WZC De Vliet, Zele
RVT Sint-Bernardus, Bertem
Woon en Zorg H. Hart, Kortrijk
RVT Sint-Janshospitaal, Wervik
RVT Lindehove, Knokke-Heist
Belgisch Zeeinstituut voor Orthopedie, Oostende
WALLONIE
Les Foyers Saint-Joseph, Mons
Maison Marie Immaculée, Neufvilles
Résidence Le Royal, Anderlues
MRS Philip Wathelet, La Gleize
MRS Les Tournesols, Luik
MRS Sint-Joseph, Moresnet
MRS Le Mont Falise, Huy
MRS Saint-Antoine, Saint-Mard
Les Centres d'acceuil de Bouge, Bouge
Foyer Saint-Anne, Namen
MRPA/MRS La Closière, Wavre

Home De jaifve, Fosses-la-ville
MRS Saint-Gengoux, Vielsalm

N° patient anonymisé unique
Code postal: Au moment de l'apparition de la lésion cérébrale
Date coma : date apparition de la lésion cérébrale aigue jj/mm/aaaa
Age au moment de la lésion cérébrale aigue : calcul automatique
Sexe : homme - femme
Code postal: Au moment de l'apparition de la lésion cérébrale
Causes :

Traumatiques (ie Toutes les causes externes dans lesquelles une force externe provoque la lésion) (accident de la circulation, accident du travail, chute, violence et autres)
pas traumatiques - anoxie (ex. arrêt cardiaque, noyade, pendaison, intoxication CO, réanimation)
pas traumatiques AVC (ex. hémorragie, infarctus, aneurisme, ischémie, hypertension)
pas traumatiques - métaboliques (ex. hypoglycémie, hyperglycémie)
pas traumatiques - intoxication (ex. drogues, médicaments)
pas traumatiques - infection
pas traumatiques - tumeur
pas traumatiques - autre

Date arrivée au centre d'expertise : jj/mm/aa
Date sortie centre d'expertise : jj/mm/aa
Calcul automatique durée de séjour centre d'expertise
Diagnostic clinique lord du transfert vers RVT : coma, VS, MCS, exit-MCS, LIS, incertain
Centre d'expertise referant : choisir de la liste

BRUSSEL
Centre Hospitalier Universitaire Brugmann
Centre de Traumatologie et de Réadaptation
Subtotaal
VLAANDEREN
Heilig Hartziekenhuis, Roeselare
Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan, Brugge
Universitair Ziekenhuis Gent
Algemeen Ziekenhuis Salvator – Sint. Ursula, Hasselt
Heropbeuring vzw De Mick, Brasschaat
Universitair Ziekenhuis Leuven, Pellenberg
Ziekenhuis Inkendaal, Vlezenbeek
AZ zusters van Barmhartigheid, Ronse
WALLONIE
Centre Hospitalier Régional de Tournai, Tournai
Centre Hospitalier Régional – Clinique Saint Joseph/Hôpital de Warquignies, Mons
Les Cliniques de l'IPAL, Luik
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle, Fraiture
Centre Neurologique William Lennox, Ottignies
ISPPC-CHU Charleroi-Vésale-L. de Vinci, Montigny-le-tilleul

Nom du centre referant Hôpital/autre

Service référant urgences
soins intensifs
neurochirurgie
neurologie
cardiologie
pneumologie
médecine interne
médicine physique
soins palliatifs
pédiatrie
gériatrie
rééducation neurologique
hématologie
ORL
autre

Médecin référant médecine urgentiste
intensiviste
neurochirurgien
neurologue
cardiologue
pneumologue
médecin de rééducation
interniste
gériatre
pédiatre
anesthésiste
médecine physique
médecine générale
oncologue
infectiologue
autre

Code postal referant

Date EV : date d'ouverture des yeux & critères internationales (The Multi-Society Task Force on PVS, 1994) – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
Inconnue
Sédation – pas de sédation en coma
Durée de coma : calcul automatique de date EV moins date atteinte aigue
Date MCS : selon critères diagnostics internationales (Giacino et al 2002) (mouvement non-reflexe)
Inconnue – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
Durée de EV : calcul automatique de date MCS moins date atteinte aigue
Date exit-MCS : communication fonctionnelle et critères diagnostics internationales (Giacino et al 2002)
laisser en blanc si pas atteints – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
le cas échéant, approximativement
Durée de MCS : calcul automatique de date exit-MCS moins date MCS
Date décès :
Cause décès :
euthanasie (injection létale)

mort naturelle
Maladies de l'appareil circulatoire
dont cardiopathies ischémiques
dont maladies cérébro-vasculaires
Tumeurs malignes
Maladies respiratoires
Maladies digestives
Maladies du système nerveux
Maladies infectieuses et parasitaires
Suicides
Accidents de la circulation
Morts violentes
Chutes accidentelles
SIDA
Autres
arrêt thérapeutique – subitem idem liste supra
traitement non initié – subitem idem liste supra

CRS et diagnostic lors de l'admission au centre d'expertise
CRS et diagnostic lors l'évaluation mensuelle dans le centre d'expertise
CRS et diagnostic à la sortie du centre d'expertise

Résumé graphique de l'évolution clinique (basée sur les évolutiçons CRS-R dans le temps) est généré automatiquement avec possibilité d'impression pour usage personnel

CRS lors de l'admission à la MRS (avec lien vers manuel français online – help option - pour instructions des items – annexe 5)

Nom examinateur (uniquement visible pour médecin) - puis anonymisation
Qualification examinateur (médecin, médecin–spécialiste (neuro revalidation, neurologie, autre) /psychologue/ kinésithérapeute/ ergothérapie/ infirmier/ autre
Date examen

FONCTION AUDITIVE
4 – Mouvement systématique sur demande*
3 – Mouvement reproductible sur demande*
2 – Localisation de sons
1 – Réflexe de sursaut au bruit
0 – Néant
FONCTION VISUELLE
5 – Reconnaissance des objets*
4 – Localisation des objets : atteinte*
3 – Poursuite visuelle*
2 – Fixation*
1 – Réflexe de clignement à la menace
0 – Néant
FONCTION MOTRICE
6 – Utilisation fonctionnelle des objets+
5 – Réaction motrice automatique*
4 – Manipulation d'objets*
3 – Localisation des stimulations nociceptives*

2 – Flexion en retrait
1 – Posture anormale stéréotypée
0 – Néant / Flaccidité
FONCTION OROMOTRICE/VERBALE
3 – Production verbale intelligible*
2 – Production vocale / Mouvements oraux
1 – Réflexes oraux
0 – Néant
COMMUNICATION
2 – Fonctionnelle : exacte+
1 – Non fonctionnelle : intentionnelle*
0 – Néant
ÉVEIL
3 – Attention
2 – Ouverture des yeux sans stimulation
1 – Ouverture des yeux avec stimulation
0 – Aucun éveil$

SCORE TOTAL calcul automatique
Diagnostic proposé automatiquement basé sur CRS-R : coma/VS/MCS/exit-MCS/LIS à confirmer par examinateur
Indique un coma$
Indique l'émergence de l'état de conscience minimale +
Indique un état de conscience minimale *

CRS 6, 9, 12, 15, 18, 21, 24 mois après la survenue de la lésion cérébrale aigue (=date coma) (uniquement si cette date est antérieure à la date d'admission au centre d'expertise): idem items supra - Diagnostic proposé automatiquement basé sur CRS-R

CRS 1, 2 et 3 ans après la survenue de la lésion cérébrale aigue (=date coma) (uniquement si cette date est antérieure à la date d'admission au centre d'expertise): idem items supra Diagnostic proposé automatiquement basé sur CRS-R

CRS lors de la sortie de la MRS : idem items supra - Diagnostic proposé automatiquement basé sur CRS-R

Trachéotomie
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)
gastrostomie (PEG)
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)
cystofix
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

MRSA

déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

Escarres de décubitus
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

Date de signalisation du patient près pour transfert vers : Home de nursing / domicile / avec service intégré de soins à domicile (SISD)

Date sortie de la MRS :

Sortie et orienté vers
décès
domicile
MRS agréée (choisir quelle MRS - sélectionner dans la liste)**
MRS pas agréée
home de nursing VF
autre hôpital - Sp/rééducation
autre hôpital - autre que Sp/rééducation
hôpital psychiatrique ou SPHG
autre service même hôpital, rééducation
autre service même hôpital, autre
autre

Annexe 3 : Case Record Form – retour à domicile

(Version préliminaire comme envoyé au SPF le 25 octobre 2007)

Patients transférés des centres d'expertise ou MRS agréées sont identifiés via N° registre national. Les données entrées par le centre d'expertise sont visibles uniquement pour le médecin en charge du patient pour ce qui est des données pertinente dans la continuation des soins administrés au patient.

Centre d'expertise et/ou data-quality manager assure un suivi annuel téléphonique des patients enregistrés.

Des patients nouveaux peuvent être présenté par le médecin traitant – ici un nouveau CRF sera créé.

Les données déjà rentrées sont indiquées en jaune.

(Version préliminaire comme envoyé au SPF le 25 octobre 2007)

Choix de la langue : Fr / Nl
(une version française identique du CRF est annexée à la version française de ce rapport)

Information visible pour le médecin
N° patient unique : N° registre national
Date de naissance : à extraire de N° registre national
Nom & prénom
Adresse et N° de téléphone du patient
Adresse et N° de téléphone du médecin traitant

N° patient anonymisé unique
Code postal: Au moment de l'apparition de la lésion cérébrale
Date coma : date apparition de la lésion cérébrale aigue jj/mm/aaaa
Age au moment de la lésion cérébrale aigue : calcul automatique
Sexe : homme - femme
Code postal: Au moment de l'apparition de la lésion cérébrale
Causes :

- Traumatiques (ie Toutes les causes externes dans lesquelles une force externe provoque la lésion) (accident de la circulation, accident du travail, chute, violence et autres)
- pas traumatiques - anoxie (ex. arrêt cardiaque, noyade, pendaison, intoxication CO, réanimation)
- pas traumatiques AVC (ex. hémorragie, infarctus, aneurisme, ischémie, hypertension)
- pas traumatiques - métaboliques (ex. hypoglycémie, hyperglycémie)
- pas traumatiques - intoxication (ex. drogues, médicaments)
- pas traumatiques - infection
- pas traumatiques - tumeur
- pas traumatiques - autre

Date retour au domicile : jj/mm/aa

Diagnostic clinique lord du transfert vers le domicile : coma, VS, MCS, exit-MCS, LIS, incertain
Identification du referant : centre d'expertise / MRS agréée (liste) / MRS non-agréés / nursing / autre
Code postal referant

Date EV : date d'ouverture des yeux & critères internationales (The Multi-Society Task Force on PVS, 1994) – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
Inconnue
Sédation – pas de sédation en coma
Durée de coma : calcul automatique de date EV moins date atteinte aigue
Date MCS : selon critères diagnostics internationales (Giacino et al 2002) (mouvement non-reflexe)
Inconnue – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
Durée de EV : calcul automatique de date MCS moins date atteinte aigue
Date exit-MCS : communication fonctionnelle et critères diagnostics internationales (Giacino et al 2002)
laisser en blanc si pas atteints – contrôle automatique avec sub-scores CRS-S
le cas échéant, approximativement
Durée de MCS : calcul automatique de date exit-MCS moins date MCS

Date contacte téléphonique

Trachéotomie
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)
gastrostomie (PEG)
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)
cystofix
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

MRSA
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

Escarres de décubitus
déjà eu (oui/non)
lors de l'admission (oui/non)
lors de la sortie (oui/non)

Kinésithérapie à domicile O/N – fréquence par semaine
Logopédie à domicile O/N – fréquence par semaine
Soins infirmier à domicile O/N – fréquence par semaine

Modified Glasgow Outcome Scale

1 Décès (date)

Cause euthanasie (injection létale)

mort naturelle

Maladies de l'appareil circulatoire

dont cardiopathies ischémiques

dont maladies cérébro-vasculaires

Tumeurs malignes

Maladies respiratoires

Maladies digestives

Maladies du système nerveux

Maladies infectieuses et parasitaires

Suicides

Accidents de la circulation

Morts violentes

Chutes accidentelles

SIDA

Autres

arrêt thérapeutique – subitem idem liste supra

traitement non initié – subitem idem liste supra

2 végétatif

3A état de conscience minimale

3B = handicap sévère; patient conscient mais totalement dépendant dans les activités de la vie quotidienne

4 = handicap modéré; patient a un déficit neurologique ou intellectuel mais est indépendant.

5 = bonne récupération; patient est indépendant sans ou avec un déficit neurologique léger.

Calcul automatique du niveau du handicap (Score total)

0	Aucun
1	faible
2-3	partiel
4-6	modéré
7-11	modérément sévère
12-16	sévère
17-21	extrêmement sévère
22-24	Etat végétatif
25-29	Etat végétatif majeur

Annexe 4 : Questionnaire éthique et fin de vie

Age : Sexe : M – F Profession :
Croyances : ☐ Religieux ☐ pratiquant ☐ non- pratiquant ☐ non religieux
Répondez aux questions par oui ou non. Pour toutes questions éventuelles, vous pouvez contacter Marie-Aurélie Bruno (0475/225.740). Pour plus d'informations sur les différentes entités cliniques, vous pouvez consulter notre site www.coma.ulg.ac.be/inform.html.

Selon vous :

1. L'esprit et le cerveau sont deux entités séparées. Oui – Non
2. L'esprit est une entité purement physique Oui – Non
3. Une part spirituelle (=conscience) de nous-même survit après la mort Oui – Non
4. Chacun de nous a une âme (=conscience) qui est séparée de notre corps Oui – Non

5. Pensez-vous que:

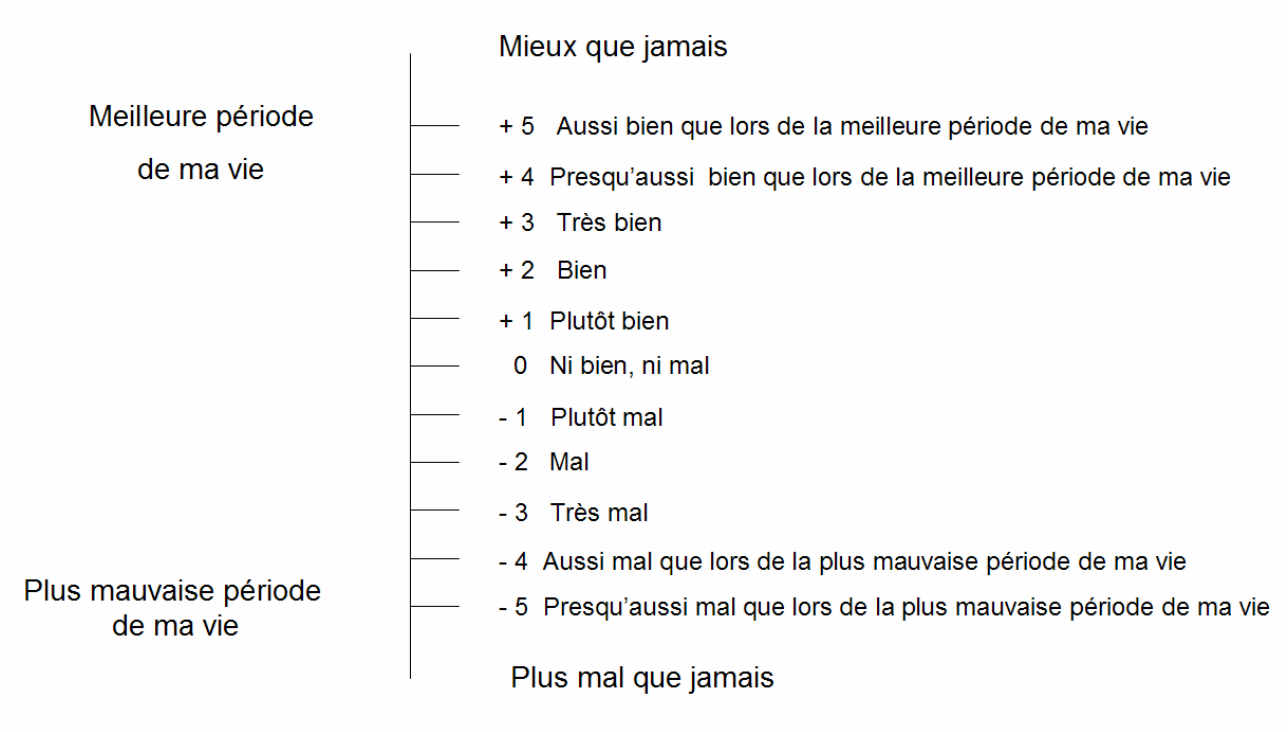
5. les patients en état végétatif peuvent ressentir la douleur ? Oui – Non
6. les patients en état de conscience minimale peuvent ressentir la douleur ? Oui – Non
7. les patients présentant un locked-in syndrome peuvent ressentir la douleur ? Oui – Non
8. Etre en état végétatif chronique (plus d'un an) est pire que la mort
   du point de vue du patient? Oui – Non
   du point de vue de la famille? Oui – Non
9. Etre en état de conscience minimale chronique (plus d'un an) est pire qu'être en état végétatif
   du point de vue du patient? Oui – Non
   du point de vue de la famille? Oui – Non
10. Etre locked-in syndrome chronique (plus d'un an) est pire qu'être en état végétatif ou en état de conscience minimale ?
   du point de vue du patient? Oui – Non
   du point de vue de la famille? Oui – Non
11. Peut-on arrêter le traitement (nutrition et hydratation) des patients en état végétatif chronique ? Oui – Non
12. Peut-on arrêter le traitement des patients en état de conscience minimale chronique ?
Oui – Non
13. Peut-on arrêter le traitement des patients locked-in chronique? Oui – Non

Si vous étiez :

14. en état végétatif chronique (plus d'un ans), souhaiteriez-vous une euthanasie ? Oui-Non
15. en état de conscience minimale chronique, souhaiteriez-vous une euthanasie ? Oui-Non
16. en locked-in syndrome chronique, souhaiteriez-vous une euthanasie ? Oui-Non

17. Echelle de qualité de vie – ACSA

Pensez au moment le plus heureux de votre vie (sur l'échelle, ce moment vaut +5) et ensuite au moment le moins heureux de votre vie (ce moment vaut –5 sur l'échelle). Indiquez maintenant par un chiffre votre degré de bien-être durant les deux dernières semaines.


Mieux que jamais
Meilleure période de ma vie
+ 5 Aussi bien que lors de la meilleure période de ma vie
+ 4 Presqu'aussi bien que lors de la meilleure période de ma vie
+ 3 Très bien
+ 2 Bien
+ 1 Plutôt bien
0 Ni bien, ni mal
- 1 Plutôt mal
- 2 Mal
- 3 Très mal
- 4 Aussi mal que lors de la plus mauvaise période de ma vie
- 5 Presqu'aussi mal que lors de la plus mauvaise période de ma vie
Plus mauvaise période de ma vie
Plus mal que jamais

Annxe 5 : ÉCHELLE DE RÉCUPÉRATION DU COMA

Livret d'évaluation et d'administration VERSION REVUE FRANÇAISE
(CRS - Coma Recovery Scale)
Une version identique en néerlandais est annexée à la version néerlandophone de ce rapport.

CRS-R

COMA RECOVERY SCALE-REVISED

ÉCHELLE DE RÉCUPÉRATION DU COMA VERSION REVUE FRANÇAISE ©2007

Livret d'évaluation et d'administration

Joseph T. Giacino, Ph.D. et Kathleen Kalmar, Ph.D.

Center for Head Injuries
Edison, New Jersey

JFK Johnson Rehabilitation Institute
Affiliated with JFK Medical Center
SOLARIS HEALTH SYSTEM

Adaptation française
Steven Laureys, M.D., Ph.D.
Coma Science Group & SPF Santé Publique
www.comascience.org www.health.fgov.be

Révision 21 novembre 2007

ÉCHELLE DE RÉCUPÉRATION DU COMA
VERSION REVUE FRANÇAISE © 2007
Formulaire de rapport

Patient :	**Date atteinte cérébrale :**							
Etiologie :	**Date admission :**							
Diagnostic initial : **Date :**								
Examinateur:								
FONCTION AUDITIVE								
4 – Mouvement systématique sur demande*								
3 – Mouvement reproductible sur demande*								
2 – Localisation de sons								
1 – Réflexe de sursaut au bruit								
0 – Néant								
FONCTION VISUELLE								
5 – Reconnaissance des objets*								
4 – Localisation des objets : atteinte*								
3 – Poursuite visuelle*								
2 – Fixation*								
1 – Réflexe de clignement à la menace								
0 – Néant								
FONCTION MOTRICE								
6 – Utilisation fonctionnelle des objets+								
5 – Réaction motrice automatique*								
4 – Manipulation d'objets*								
3 – Localisation des stimulations nociceptives*								
2 – Flexion en retrait								
1 – Posture anormale stéréotypée								
0 – Néant / Flaccidité								
FONCTION OROMOTRICE/VERBALE								
3 – Production verbale intelligible*								
2 – Production vocale / Mouvements oraux								
1 – Réflexes oraux								
0 – Néant								
COMMUNICATION								
2 – Fonctionnelle : exacte+								
1 – Non fonctionnelle : intentionnelle*								
0 – Néant								
ÉVEIL								
3 – Attention								
2 – Ouverture des yeux sans stimulation								
1 – Ouverture des yeux avec stimulation								
0 – Aucun éveil								
SCORE TOTAL								

Indique l'émergence de l'état de conscience minimale +
Indique un état de conscience minimale *

FONCTION AUDITIVE © 2007

Score	Item	Méthode	Réaction
4	***Mouvement systématique sur demande***	**1.** Observez la fréquence des mouvements spontanés pendant une minute (Voir le **Protocoles d'observation de ligne de base et de réaction aux commandes** en page 4). **2.** Choisissez au moins 1 commande associée à un objet et une commande non associée à un objet dans le Protocole de réponse aux demandes. Le type de commande choisi (visuel, oral, membre) doit être basé sur l'aptitude physique du patient et avoir une fréquence d'apparition spontanée peu élevée. Si le temps le permet, vous pouvez recourir à plus d'un type de commande de chaque catégorie. La demande devrait être répétée une fois pendant le temps de réponse (10 secondes). **a. Commandes de mouvements oculaires associés à des objets :** tenez simultanément 2 objets familiers dans le champ visuel du patient et espacez-les d'une quarantaine de centimètres. Demandez au patient de regarder l'objet que vous nommez (p. ex. « Regardez le [nom de l'objet] »). Inversez ensuite les 2 objets et demandez au patient de regarder à nouveau le ***même*** objet (p. ex. « Regardez le [nom de l'objet] »). Procédez à deux essais supplémentaires en utilisant les 2 mêmes objets et répétez la procédure en demandant au patient de regarder l'***autre*** objet lors des deux essais. Vous devez donc procéder à deux essais par objet, c'est-à-dire 4 essais au total. **b. Commande de mouvements des membres associés à des objets :** présentez simultanément 2 objets familiers dans le champ visuel du patient et espacez-les d'une quarantaine de centimètres. Placez-les à portée de main (ou de pied) et demandez au patient de toucher de la main (ou du pied) l'objet que vous nommez. Inversez ensuite les 2 objets et demandez au patient de toucher à nouveau le ***même*** objet. Procédez à deux essais supplémentaires en utilisant les 2 mêmes objets et répétez la procédure en demandant au patient de regarder l'***autre objet lors des deux essais***. Vous devez donc procéder à deux essais par objet, c'est-à-dire 4 essais au total. **c. Commandes non associées à des objets :** Choisissez au moins 1 commande relative à un mouvement des membres, à un mouvement oculaire ou à un mouvement oral/une production vocale et présentez-la à 4 reprises espacées de 15 secondes d'intervalle. La même commande doit être utilisée pour les 4 essais. Les mouvements qui surviennent entre les commandes (c'est-à-dire après la fin du délai de réponse) doivent être notés mais ne peuvent être comptabilisés.	Des réactions clairement perceptibles et exactes surviennent dans les 10 secondes aux 4 essais. Cet item ne peut être comptabilisé qu'en cas de réussite aux ***4 essais*** pour les ***2 commandes*** différentes.
3	***Mouvement reproductible sur demande***	Voir ci-dessus	Sur les 4 essais, 3 réactions clairement perceptibles se produisent pour une commande quelconque (associée ou non à des objets).

Suite : voir page suivante

FONCTION AUDITIVE © 2007

Score	Item	Méthode	Réaction
2	***Localisation de sons***	Placez-vous derrière le patient, en dehors de son champ visuel, et présentez un stimulus auditif (p. ex. voix, bruit de sonnette) du côté droit pendant 5 secondes. Procédez à un deuxième essai en présentant le stimulus à gauche du patient. Répétez la procédure et effectuez 4 essais au total (2 pour chaque côté).	La tête et/ou les yeux s'orientent vers l'endroit d'où provient le stimulus, et ceci pour les **deux essais** d'au moins une des deux directions. Cet item est comptabilisé lorsque le mouvement de la tête et/ou des yeux est clairement perceptible. On ne tient pas compte de l'amplitude ou de la durée du mouvement effectué.
1	***Réflexe de sursaut au bruit***	Présentez un bruit de forte amplitude au-dessus de la tête du patient, en dehors de son champ visuel. Procédez à 4 essais.	Battement ou clignement des paupières immédiatement après la stimulation à au moins deux essais.
0	***Néant***	Voir ci-dessus	Aucune réaction aux stimuli décrits ci-dessus.

PROTOCOLE D'OBSERVATION DE BASE ET DE RÉACTION AUX COMMANDES © 2007

Commandes	Base	Essai 1	Essai 2	Essai 3	Essai 4
	Évaluation de la fréquence d'apparition spontanée pendant 1 minute				
I. Commandes associées à des objets					
A. Commandes de mouvements oculaires					
Regardez le *(objet n° 1)*					
Regardez le *(objet n° 2)*					
B. Commandes de mouvements des membres					
Prenez le *(nommez l'objet n° 1)*					
Prenez le *(nommez l'objet n° 2)*					
OU					
Donnez un coup de pied dans *(l'objet n° 1)*					
Donnez un coup de pied dans *(l'objet n° 2)*					
II. Commandes non associées à des objets					
A. Commandes de mouvements oculaires					
Détournez votre regard de moi					
Regardez en haut *(vers le plafond)*					
Regardez en bas *(vers le sol)*					
B. Commandes de mouvements des membres					
Touchez ma main					
Touchez votre nez					
Bougez le *(objet ou partie du corps)*					
C. Commandes de mouvements oraux / production vocale					
Tirez la langue					
Ouvrez la bouche					
Fermez la bouche					
Dites "ah"					

Ouverture spontanée des yeux	**Oui :**		**Non :**	
Poursuite visuelle spontanée	**Oui :**		**Non :**	

Position de repos	
Bras Dr :	
Jambe Dr :	
Bras G :	
Jambe G :	

FONCTION VISUELLE © 2007

Score	Item	Méthode	Réaction
5	***Reconnais-sance des objets***	Voir Fonction auditive, Mouvements systématiques sur demande, Sections 2a et 2b (p. 2).	3 à 4 réactions clairement perceptibles se produisent pour l'ensemble des 4 essais.
4	***Localisation des objets : atteinte***	**1.** Identifiez le bras ou la jambe possédant la plus grande possibilité ou variété de mouvement. **2.** Pour évaluer les mouvements de préhension des membres supérieurs, choisissez des objets usuels de la vie quotidienne (p. ex. peigne, brosse à dents, etc.). Pour l'évaluation des membres inférieurs, choisissez un ballon que le patient pourra frapper du pied. **3.** Présentez l'objet à environ vingt centimètres à gauche ou à droite de la position de repos du membre concerné. La position de l'objet ne doit pas empêcher le patient de le voir. Demandez au patient de toucher l'objet ***(nommez l'objet)*** au moyen de la jambe ou du bras concerné. **4.** La demande peut être répétée une fois au cours de l'intervalle d'évaluation. Ne donnez pas d'indices tactiles car ceux-ci pourraient stimuler un mouvement aléatoire des membres. **5.** Présentez un objet deux fois à gauche et deux fois à droite du membre. Réalisez cette opération dans un ordre aléatoire et effectuez 4 essais au total.	Indiquez la ***direction*** dans laquelle le membre se dirige ***en premier lieu*** pendant une période d'observation de 10 secondes ou indiquez une absence de mouvement. Le membre ne doit pas nécessairement toucher l'objet mais doit effectuer un mouvement dans sa direction. Un mouvement est effectué dans la bonne direction à 3 essais sur 4.
3	***Poursuite visuelle***	Tenez un miroir à 10-15 centimètres devant le visage du patient et encouragez-le verbalement à fixer le miroir du regard. Déplacez le miroir lentement de 45 degrés à droite et à gauche selon l'axe vertical, puis de 45 degrés vers le haut et vers le bas selon l'axe horizontal. Répétez la procédure et effectuez au total 2 essais pour chaque axe.	À deux reprises, les yeux doivent suivre le miroir ***sans le perdre du regard*** selon un angle de 45 degrés, quelle que soit la direction. Si le critère décrit ci-dessus n'est pas atteint, répétez la procédure en évaluant un œil à la fois (utilisez un cache-œil).
2	***Fixation***	Tenez un objet de couleur vive ou lumineux à une distance de 15-20 centimètres du visage du patient et déplacez-le rapidement vers le haut, le bas, la gauche et la droite de son champ visuel en effectuant ainsi 4 essais au total.	Les yeux quittent le point de fixation de départ et fixent l'objet pendant plus de 2 secondes. Au moins 2 fixations sont requises.
1	***Réflexe de clignement à la menace***	Présentez un stimulus visuel menaçant en passant votre doigt à une distance de 2-3 centimètres des yeux du patient. Évitez de toucher ses cils ou de créer un courant d'air (ouvrez ses yeux manuellement si nécessaire). Effectuez 4 essais par œil.	Battement ou clignement des paupières après la présentation du stimulus visuel à au moins 2 essais pour ***l'un ou l'autre*** œil.
0	***Néant***	Voir ci-dessus	Aucune réaction aux stimuli décrits ci-dessus.

FONCTION MOTRICE © 2007

Score	Item	Méthode	Réaction
6	***Utilisation fonctionnelle des objets***	Choisissez 2 objets usuels (p. ex. peigne, tasse). Placez l'un des objets dans la main du patient et demandez-lui de vous montrer comment on l'utilise (nommez l'objet). Placez ensuite le deuxième objet dans la main du patient et répétez l'instruction. Effectuez 2 essais pour chaque objet en répétant la procédure avec les mêmes objets.	Aux 4 essais, les mouvements exécutés doivent être généralement compatibles avec la fonction spécifique des deux objets (p. ex. le peigne est placé sur ou à proximité de la tête). *Si le patient est incapable de tenir l'objet pour des raisons neuromusculaires, notez-le sur le formulaire de rapport. Cet item ne devra* ***pas*** *être comptabilisé.*
5	***Réaction motrice automatique***	Rechercher des réactions motrices automatiques (p. ex. le patient se gratte le nez, prends les barres de son lit, joint les mains) qui se présentent spontanément lors de la session. En absence de réaction motrice automatique, effectuez un geste familier (p. ex. geste d'adieu) en association avec la séquence suivante de commandes alternées :. **1)** « Montrez-moi comment on fait un geste d'adieu. » ***(faites le geste)*** **2)** « Je vais répéter ce geste. Ne bougez pas, restez tout simplement immobile. » ***(faites le geste)*** **3)** « Montrez-moi comment on fait un geste d'adieu. » ***(faites le geste)*** **4)** « Je vais répéter ce geste. Ne bougez pas, restez tout simplement immobile. » ***(faites le geste)*** Chez les patients présentant une faible aptitude à bouger les membres, vous pouvez utiliser des objets associés à une activité oromotrice (p. ex. une cuillère). Placez l'objet en face de la bouche du patient ***sans entrer en contact*** avec lui. Formulez la séquence suivante de commandes alternées : **1)** « Montrez-moi comment on utilise ***(nommez l'objet)*** ». **2)** « Je vais vous montrer ***(nommez l'objet)*** à nouveau. Ne bougez pas, restez tout simplement immobile. » **3)** « Montrez-moi comment on utilise ***(nommez l'objet)*** ». **4)** « Je vais vous montrer ***(nommez l'objet)*** à nouveau. Ne bougez pas, restez tout simplement immobile. »	Au moins 2 réactions motrices automatiques sont observées au cours de la séance et chaque épisode peut être clairement distingué d'une réaction de réflexe Le patient exécute le geste (p. ex. un geste d'adieu) lors de la commande 1 et 3 (indépendamment de la réponse à la commande 2 et 4) Le patient exécute le mouvement oral (p. ex. ouverture de la bouche suite à l'approchement d' une cuillère) lors de la commande 1 et 3 (indépendamment de la réponse à la commande 2 et 4)

Suite : voir page suivante

FONCTION MOTRICE © 2007

Score	Item	Méthode	Réaction
4	***Manipulation d'objets***	Placez une balle de la taille d'une balle de tennis sur la face ***dorsale*** de l'une des mains du patient. Faites rouler la balle sur l'index et le pouce sans toucher la face inférieure de la main ou des doigts. En faisant rouler la balle, demandez au patient : « Prenez la balle ». Répétez l'opération et effectuez ainsi 4 essais au total.	Les critères suivants doivent être respectés, pour 3 des 4 essais effectués : **1.** Le patient doit tourner le poignet et étendre les doigts lorsque l'on déplace l'objet sur la face dorsale de sa main. **2.** Le patient doit saisir et tenir l'objet pendant 5 secondes au minimum. Il ne doit pas tenir l'objet à la suite d'un réflexe de saisie ou du renforcement de la tonicité du fléchisseur du doigt.
3	***Localisation des stimulations nociceptives***	Étendez les quatre extrémités. Exercez une pression sur le doigt ou l'orteil de l'une d'elles (choisissez l'extrémité la plus préservée de chaque côté du corps) pendant 5 secondes au minimum (p. ex. pressez le doigt ou l'orteil entre le pouce et l'index). Effectuez 2 essais pour chaque côté (4 essais au total).	Le membre non stimulé doit localiser et entrer en contact avec la partie du corps stimulée au point de stimulation à au moins 2 des 4 essais effectués.
2	***Flexion en retrait***	Étendez les quatre extrémités. Exercez une pression importante sur les lits unguéaux de chaque extrémité (p. ex. appuyez fortement l'arête d'un crayon sur le lit de l'ongle). Effectuez 1 essai par extrémité.	On doit noter un réflexe nociceptif ***isolé*** pour au moins un membre, qui doit consister en un ***retrait*** par rapport au point de stimulation.
1	***Posture anormale stéréotypée***	Observez la réaction à la méthode décrite ci-dessus.	Une flexion ***ou*** une extension lente et stéréotypée des extrémités supérieures et/ou inférieures doit survenir immédiatement après la stimulation.
0	***Néant / Flaccidité***	Observez la réaction à la méthode décrite ci-dessus.	On ne note aucun mouvement perceptible induit par la stimulation nociceptive, cette absence de mouvement peut être secondaire à une spasticité **ou** à une flaccidité musculaire.

FONCTION OROMOTRICE/VERBALE © 2007

Score	Item	Méthode	Réaction
3	***Production verbale intelligible***	**1.** Dites au patient : « Je voudrais entendre votre voix ». Essayez ensuite de susciter directement la parole du patient en utilisant les questions présentées ci-dessous. Sélectionnez au moins une question dans la Série Auditive et au moins une dans la Série Visuelle. **2.** Effectuez 3 essais au maximum pour chaque question sélectionnée dans les Séries Auditive et Visuelle. Formulez les questions à 15 secondes d'intervalle. **Série auditive :** **a)** « Quel est votre nom ? » **b)** « Comment vous sentez-vous aujourd'hui ? » **c)** « Où habitez-vous ? » **Série visuelle :** **a)** « Comment appelle-t-on cet objet ? » (Tenez un objet usuel pendant 10 secondes dans le champ visuel droit, puis gauche du patient.) **b)** « Combien de doigts voyez-vous ? » (Levez 1 doigt pendant 10 secondes dans le champ visuel droit, puis gauche du patient.) **c)** « Quelle est cette partie de mon corps ? » (Indiquez votre nez en vous tenant au centre du champ visuel du patient.)	Chacun des critères suivants doit être respecté : **1.** Chaque production verbale doit comporter au moins une triade consonne-voyelle-consonne (C-V-C). Par exemple, « ma » ne peut être accepté, contrairement à « maman». Assurez-vous que les objets choisis comportent au moins une séquence C-V-C. **2.** L'examinateur doit observer deux mots différents pour s'assurer qu'un son répétitif et ressemblant à un mot ne puisse être pris pour un mot. Les mots ne doivent pas nécessairement être exacts ou appropriés au contexte mais doivent être parfaitement intelligibles. **3.** Les mots produits par écrit ou au moyen d'un alphabet doivent être acceptés. *Si elles satisfont aux critères ci-dessus, les productions verbales qui surviennent spontanément ou à d'autres moments de l'évaluation doivent également obtenir un score de 3.*
2	***Production vocale Mouvements oraux***	Observez les mouvements oraux non réflexes, les productions vocales spontanées et les productions vocales survenant pendant la formulation de demandes de vocalisation (voir page 4).	On doit noter au moins un épisode de mouvement oral non réflexe et/ou de production vocale spontané(e) ou en réaction à une stimulation sensorielle. *Les bâillements sont comptabilisés comme des réflexes oraux.*
1	***Réflexes oraux***	Introduisez un abaisse-langue entre les lèvres et/ou les dents du patient.	L'introduction de l'abaisse-langue dans la bouche du patient provoque un serrement des mâchoires ou des mouvements de succion ou de mastication.
0	***Néant***	Voir ci-dessus.	Aucune réaction aux stimuli décrits ci-dessus.

COMMUNICATION © 2007

(Si aucune réaction reproductible ni aucun comportement communicatif spontané ne peuvent être observés, l'échelle d'évaluation de la communication ne sera pas administrée.)

Score	ITEM	Méthode	Réaction
2	***Fonctionnelle: exacte***	Posez les 6 questions d'Orientation situationnelle du Protocole d'évaluation de la communication (p. 10). Vous pouvez utiliser les commandes de la Série Visuelle ou de la Série Auditive ou des deux.	Des réactions précises et clairement perceptibles surviennent pour l'ensemble des 6 questions d'Orientation situationnelle visuelle ***ou*** auditive reprises dans le Protocole d'évaluation de la communication.
1	***Non fonctionnelle: intentionnelle***	Voir ci-dessus.	On doit noter une réaction* communicative clairement perceptible (p. ex. le patient secoue/hoche la tête, lève les pouces) dans les 10 secondes pour au moins 2 des 6 questions d'Orientation situationnelle (quel que soit le niveau de précision atteint). ** L'examinateur doit être en mesure de déterminer que cette réaction survient plus fréquemment à la suite d'incitations verbales (p. ex. questions) que lors d'une stimulation auditive non spécifique (p. ex. battement de mains).*
0	***Néant***	Voir ci-dessus.	Aucune réaction communicative verbale ou non verbale perceptible à aucun moment.

PROTOCOLE D'ÉVALUATION DE LA COMMUNICATION © 2007

Orientation situationnelle

Visuelle				Auditive		
Est-ce que je touche mon oreille ? (ne touchez pas votre oreille) Est-ce que je touche mon nez ? (touchez votre nez) Est-ce que je touche mon nez ? (touchez votre nez) Est-ce que je touche mon oreille ? (ne touchez pas votre oreille) Est-ce que je touche mon nez ? (ne touchez pas votre nez) Est-ce que je touche mon oreille ? (touchez votre oreille)				Est-ce que je frappe dans les mains ? (ne frappez pas) Est-ce que je frappe dans les mains ? (frappez) Est-ce que je frappe dans les mains ? (frappez) Est-ce que je frappe dans les mains ? (ne frappez pas) Est-ce que je frappe dans les mains ? (frappez) Est-ce que je frappe dans les mains ? (ne frappez pas)		
			Date			
Score						
sur 6	sur 6	sur 6		sur 6	sur 6	sur 6
			Date			
Score						
sur 6	sur 6	sur 6		sur 6	sur 6	sur 6

ÉVEIL © 2007			
Score	**Item**	**Méthode**	**Réaction**
3	***Attention***	Observez la cohérence des réactions comportementales induites par les incitations verbales ou gestuelles.	Le patient ne réagit pas à l'incitation verbale au maximum 3 fois pendant toute la durée de l'évaluation.
2	***Ouverture des yeux sans stimulation***	Observez l'état des paupières pendant toute la durée de l'évaluation.	Le patient garde les yeux ouverts pendant toute la durée de l'examen sans stimulation tactile, pression ni stimulation nociceptive.
1	***Ouverture des yeux avec stimulation***	Voir ci-dessus.	Il est nécessaire d'exercer une stimulation tactile, une pression ou une stimulation nociceptive au moins une fois au cours de l'examen pour que le patient garde les yeux ouverts (la durée d'ouverture des yeux peut varier et n'entre pas en ligne de compte).
0	***Aucun éveil***	Voir ci-dessus.	Aucune ouverture des yeux.

ÉVALUATION DES RÉPONSES CONTINGENTS À DES STIMULI SPÉCIFIQUES

© 2007 (Item supplémentaire)

Score	Item	Méthode	Réaction
Pas de score	***Production vocale / Geste / Réaction affective dépendant(e)***	**1.** Les productions vocales, les gestes et les réactions affectives sont évalués grâce aux comptes-rendus des membres de la famille et des cliniciens et aux observations directes du personnel soignant. La famille et le personnel clinique doivent être interrogés sur les productions vocales, les gestes et les réactions affectives (p. ex. sourires, rires, froncements de sourcils, pleurs) observés, qu'ils surviennent spontanément ou en réaction à un stimulus spécifique.	Une production vocale, un geste ou une réaction affective survient significativement plus souvent en réaction à un stimulus spécifique qu'en l'absence de ce stimulus.
		2. Si les réactions décrites ci-dessus sont basées sur le compte-rendu d'un individu, le personnel doit tenter de susciter à nouveau ce comportement directement, avec l'aide de l'individu.	*On ne classe pas, parmi les réactions dépendantes, les réactions qui surviennent lors de la présentation de stimuli douloureux.*
		3. S'il observe des réactions affectives pendant l'examen direct, l'examinateur doit essayer de susciter à nouveau le comportement à l'aide du même stimulus. On citera, parmi les exemples de stimuli appropriés, les demandes verbales (« Comment vous appelez-vous ? »), les gestes des membres (geste d'adieu), les gestes du visage (tirer la langue) et les images (photos de famille).	
		4. L'examinateur doit noter : **a.** la nature du stimulus (p. ex. stimulus verbal : « Vous sentez-vous triste ? » ; geste des membres : poignée de main) ; **b.** les caractéristiques spécifiques de la réaction comportementale (p. ex. grimace faciale et larmes ; sourire ; gémissement) ; **c.** le nombre de fois que le comportement a été observé dans les 10 secondes suivant la stimulation ; **d.** le nombre de fois que le comportement est survenu spontanément ; **e.** la période d'observation allouée aux points **c** et **d**, qui doit rester approximativement identique.	

DATE D'OBSERVATION ET DESCRIPTION DES STIMULI EMPLOYÉS ET DES RÉACTIONS OBSERVÉES

DATE	STIMULUS	COMPORTEMENT CIBLE	NOMBRE D'OBSERVATIONS SPONTANÉES DU COMPORTEMENT CIBLE	NOMBRE D'OBSERVATIONS DU COMPORTEMENT CIBLE DANS LES 10 SECONDES SUIVANT LA STIMULATION

ÉVALUATION DES RÉFLEXES DU TRONC CÉRÉBRAL © 2007									
Patient :	**Date :**								
	Examinateur:								
	Réactif								
	Aréactif								
Réflexe	Mydriase								
pupillaire	Myosis								
	Pinpoint								
	Accommodation								
Réflexe	Absent								
cornéen	Présent unilatéralement								
	Présent bilatéralement								
	Absent								
Mouvements	Déviation verticale (“skew”)								
oculaires	Déviation conjuguée								
spontanés	Déviation pendulaire (“roving”)								
	Déviation dysconjuguée								
	Vertical: Absent								
Réflexe	Vertical: Présent								
oculocéphale	Horizontal: Absent								
	Horizontal: Présent								
Posture	Extension anormale								
anormale	Flexion anormale								
Réflexe	Absent								
nauséeux	Présent								
Réflexe fronto-	Absent								
orbiculaire	Présent								
COMMENTAIRES									

PROTOCOLE DE STIMULATION D'ÉVEIL © 2007

INDICATIONS

1) Le but de cette intervention et de prolonger la durée d'éveil du patient (ouverture des yeux)
2) Ce protocole doit être administré chaque fois que le patient:
    - Démontre des périodes prolongés de fermeture des yeux ET/OU
    - Arrête de répondre aux questions pendant 1 minute ou plus
3) Recommencer le protocole de stimulation d'éveil quand:
    - Une fermeture prolonge des yeux ce reproduit ET/OU
    - Les réponses comportementales arrêtent malgré une ouverture spontané des yeux

INTERVENTIONS

Pression profonde :

1) Effectuez une pression profonde unilatérale au niveau du visage, la nuque, la main, le torse, le dos, la jambe, et les orteils. Pendant que vous pincer le muscle de manière intense vous le « rouler » 3 à 4 fois entre l'index et le pouce. Cette procédure doit être répète de manière séquentielle dans le sens du visage vers les orteils. Assurer vous qu'il n'y a pas de lignes internes, lésions locales (fractures, contusions, ulcérations) avant d'entamer la pression profonde.
2) Répéter la procédure du coté controlatéral.

References

Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. 1996. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. BMJ 313(7048):13-16.

Childs NL, Mercer WN, Childs HW. 1993. Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. Neurology 43(8):1465-1467.

Cox DR, Oakes D. 1984. Analysis of Survival Data. New York, NY: Chapman and Hall.

Dierickx K, Schotsmans P, Grubb A, Walsh P, Lambe N. 1998. Belgian doctors' attitudes on the management of patients in persistent vegetative state (PVS): ethical and regulatory aspects. Acta Neurochir (Wien) 140(5):481-489.

Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. 1991. Advance directives for medical care--a case for greater use. N Engl J Med 324(13):889-895.

Ethics and Humanities Subcommittee of the AAN. 1993. Position statement: certain aspects of the care and management of profoundly and irreversibly paralyzed patients with retained consciousness and cognition. Report of the Ethics and Humanities Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 43(1):222-223.

Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. 1989. Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. Am J Med 86(6 Pt 1):645-648.

Giacino J, Kalmar K. 1997. The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome. J Head Trauma Rehabil 12(4):36-51.

Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND. 2002. The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. Neurology 58(3):349-353.

Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. 2004. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. Arch Phys Med Rehabil 85(12):2020-2029.

Grubb A, Walsh P, Lambe N, Murrells T, Robinson S. 1996. Survey of British clinicians' views on management of patients in persistent vegetative state. Lancet 348(9019):35-40.

Jennett B, Teasdale G, Knill-Jones R. 1975. Prognosis after severe head injury. (34):309-324.

Laureys S. 2007. Eyes open, brain shut. Sci Am 296(5):84-89.

Laureys S, Boly M. 2007. What is it like to be vegetative or minimally conscious? Curr Opin Neurol 20(6):609-613.

Laureys S, Boly M, Maquet P. 2006a. Tracking the recovery of consciousness from coma. J Clin Invest 116(7):1823-1825.

Laureys S, Faymonville ME, Berre J. 2000. Permanent vegetative state and persistent vegetative state are not interchangeable terms British Medical Journal.

Laureys S, Fins JJ. 2008. Are we equal in death? Avoiding diagnostic error in brain death. Neurology 70(4):e14-15.

Laureys S, Giacino JT, Schiff ND, Schabus M, Owen AM. 2006b. How should functional imaging of patients with disorders of consciousness contribute to their clinical rehabilitation needs? Curr Opin Neurol 19(6):520-527.

Laureys S, Owen AM, Schiff ND. 2004. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. Lancet Neurol 3(9):537-546.

Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, Ghorbel S, Schnakers C, Perrin F, Berre J, Faymonville ME, Pantke KH, Damas F, Lamy M, Moonen G, Goldman S. 2005a. The locked-in syndrome : what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? Prog Brain Res 150:495-511.

Laureys S, Perrin F, Schnakers C, Boly M, Majerus S. 2005b. Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious states. Curr Opin Neurol 18(6):726-733.

Laureys S, Piret S, Ledoux D. 2005c. Quantifying consciousness. Lancet Neurol 4(12):789-790.

Majerus S, Gill-Thwaites H, Andrews K, Laureys S. 2005. Behavioral evaluation of consciousness in severe brain damage. Prog Brain Res 150:397-413.

Rappaport M, Hall KM, Hopkins K, Belleza T, Cope DN. 1982. Disability rating scale for severe head trauma: coma to community. Arch Phys Med Rehabil 63(3):118-123.

Sazbon L, Groswasser Z. 1990. Outcome in 134 patients with prolonged posttraumatic unawareness. Part 1: Parameters determining late recovery of consciousness. J Neurosurg 72(1):75-80.

The Multi-Society Task Force on PVS. 1994. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). N Engl J Med 330(21):1499-1508.